

E Editorial

Creativitat i utopia

La llista de problemes als quals s'enfronta la infermeria com a professió dissortadament és llarga i ampla: ens trobem sovint davant d'una càrrega de treball excessiva, horaris inconfortables i difícils de combinar amb la vida familiar, remuneracions insuficients, augment del nombre de professionals cremats, abandonament de la professió, poc reconeixement social de la infermeria, migració de les infermeres d'un país a un altre, reducció del flux d'estudiants a les escoles universitàries d'infermeria, etc... Aquests problemes són un signe clar que la infermeria, com altres professions, passa per uns moments de crisi. Tanmateix, a la paraula crisi no se li ha pas de donar necessàriament una connotació negativa. Crisi en el seu sentit estricte vol dir canvi i tot canvi, perquè sigui fructífer, cal gestionar-lo des de la creativitat i la utopia.

Creativitat com a recerca de sortides tant per a superar maneres de fer en infermeria que ja no poden donar més de si com per a donar resposta als nous reptes que van sorgint en el dia a dia de la professió. Sense creativitat, és a dir, sense pensament viu, despert i innovador deixarem infermeria desprotegida, sempre a mercè dels interessos d'altres professionals, o ens convertirem en titelles dels desitjos planificats per als dirigents de cada moment. Utopia com a interès i habilitat per a "discernir en la realitat les possibilitats ignorades", això és, provar de descobrir en la professió aquells elements nous que, en cas de ser assumits, creguem que poden consolidar la identitat d'infermeria i contribuir a donar-li una major projecció, tant en l'àmbit sanitari com social. Sense utopia tot projecte s'essllengueix i tota professió s'instal·la en la rutina i el conformisme, aleshores, objectius perfectament assolibles esdevenen inabastables.

Creativitat i utopia, dos mots que suggereixen dinamisme i que els podem transformar en motor per a gestionar d'una manera responsable -ètica- la crisi d'infermeria i rellençar la nostra professió vers objectius més agosarats.

P Parlem-ne

Infermeria i canvi de model

En els inicis del segle XXI la infermeria es troba en un procés de profunda transformació que, probablement, comportarà una alteració en el seu sentit tradicional. Des de determinats plantejaments teòrics s'està qüestionant el sentit i la raó de ser de la infermeria en el cos de les professions sanitàries. Aquest fet pot llegir-se d'una doble manera: com una amenaça o com una possibilitat. Per un cantó es tem que aquest qüestionament pugui afectar la professió i alterar la manera habitual de desenvolupar-la, però per un altre cantó, la mutació que està experimentant el món de la infermeria també és una possibilitat històrica per a repensar la ubicació i el sentit de la infermeria en el marc sanitari.

A manera de síntesi, aquestes mutacions que afecten al món de la infermeria en els països de tradició occidental poden organitzar-se en els següents punts neuràlgics:

a) La infermeria busca una autonomia en el cos de les disciplines sanitàries, però això no ha d'entendre's com la pretensió d'assolir una autosuficiència. Històricament la infermeria s'ha desenvolupat molt estretament depenent del saber i del poder mèdic, tanmateix des de la segona meitat del segle XX s'ha pres consciència del paper autònom que ha d'exercir la infermeria en l'àrea de la salut. En l'actualitat s'està establint un intens debat entorn dels camps competencials de la infermeria, entorn el seu llenguatge i els seus mètodes de treball. L'autonomia, tanmateix, no ha de confondre's amb l'autosuficiència, perquè aquella aspira a regular-se des d'una llei pròpia, però no exclou la relació amb les altres disciplines, mentre que l'autosuficiència és, per definició, exclouent.

b) Històricament la infermeria ha buscat un estatut epistemològic a imatge i semblança de la medicina. Ha patit el que es pot denominar el complex positivista. La tasca de cuidar persones té, naturalment, elements científics, però no pot reduir-se a una tasca tècnica o científica, ja que inclou necessàriament un grau de saviesa, d'humanitat que no pot garantir el mer coneixement científic. La infermera no és una tècnica del cos humà, ni un apèndix de l'artefacte tècnic, sinó una professional amb l'objectiu fonamental de cuidar un altre

ésser humà que pateix una situació vulnerable. Per a poder realitzar òptimament la seva funció, ha de conèixer a fons el seu destinatari, però no tan sols la dimensió física d'aquest, sinó tot l'ésser humà globalment considerat. Des d'aquest punt de vista els estudis d'infermeria haurien d'integrar harmònicament coneixements científics, però també coneixements de caràcter humanitari, com l'antropologia o l'ètica.

c) Històricament la infermeria s'ha desenvolupat en un context religiós. Al llarg del segle XX es produeix una secularització de la infermeria i l'obertura a valors aliens a la tradició religiosa hegemònica a Occident. En el present, la tasca que s'entreveu és molt complexa, ja que ens trobem plenament submergits en una societat multicultural i en ella la tasca del cuidar presenta greus dificultats. La infermeria haurà d'integrar el coneixement dels diferents plans culturals, perquè només d'aquesta manera es podrà articular correctament el cuidar. Cada subjecte ha de ser cuidat des de la seva tradició, però això només és possible si el cuidador coneix els implícits d'aquesta tradició. Actualment s'està introduint el denominat paradigma transcultural en infermeria que pot evitar caure en els exclusivismes i els imperialismes.

d) Un dels grans desafiaments del marc sanitari del segle XXI és la plena consolidació del diàleg interdisciplinari com a instrument de treball. En aquest marc, la infermeria ha de superar els seus prejudicis i complexes històrics i introduir-se, de ple, en el diàleg interdisciplinari. Perquè això es produeixi no tan sols cal un llenguatge adequat, sinó una posició de poder simètrica, o, millor dit, mínimament simètrica, que permeti a la infermera poder-se expressar en un pla d'igualtat de condicions respecte als altres interlocutors implicats en el diàleg. Per tot això és fonamental la formació, però també la necessària democratització i participació en les institucions sanitàries.

**FRANCESC TORRALBA
i ROSSELLÓ**

*Investigador de l'Institut
Borja de Bioètica*

Algunes actituds ètiques davant les persones amb demència

Un dels grans canvis -i dels grans reptes- que es presenta en la relació sanitària -i per tant, que afecta directament la nostra professió- és aprendre a respectar l'autonomia del malalt. I aquest repte esdevé encara més gran quan el malalt que tenim al davant té algun tipus de demència o alguna afectació que l'incapacita per a prendre decisions.

Sabem que hi ha persones que pateixen un deteriorament progressiu i global de les seves facultats mentals i arribarà un moment que no podran decidir per elles mateixes. Tanmateix és important de recordar que la demència, generalment, no arriba d'una manera sobtada sinó gradual. Per tant, i ja des dels primers estadis, l'infermer/a s'ha d'interessar per veure fins on és possible de promoure l'autonomia del malalt i obrar en conseqüència. Tenir una actuació correcta en aquest àmbit del respecte i la promoció de l'autonomia del malalt no és gens fàcil. Tanmateix, davant la persona amb demència l'infermer/a no pot renunciar, per àrdua que sigui la tasca, a desplegar una sèrie d'actituds ètiques, entre les quals destaquem les següents:

● Conèixer la biografia de la persona amb demència

Si admetem que la persona humana és un ésser bio-psico-social i espiritual i creiem que una atenció integral passa per respectar aquestes dimensions, és fàcil deduir la importància que té conèixer a fons -tot i respectar el dret a la intimitat- la biografia de la persona amb demència. Com que l'evolució de la patologia, com hem dit abans, sol ser de forma progressiva creiem imprescindible que ja des dels primers estadis de la malaltia ens interessem per a conèixer a fons la biografia del malalt. L'infermer/a s'ha d'apropar al malalt de manera respectuosa, receptiva i pacífica per tal que aquest trobi facilitats per expressar els seus pensaments, sentiments, creences... i tota aquesta informació recollida ha de ser anotada correctament en la història clínica. Quan el malalt no pugui decidir per si mateix la informació que hem recollit serà una ajuda valuosa al personal sanitari per a poder prendre decisions que s'adaptin a la manera de pensar de

la persona amb demència. Aquest esforç per conèixer la biografia, a més del compliment d'un deure ètic, serà un signe clar que volem donar una atenció de qualitat, una atenció que sigui expressió del reconeixement de la dignitat de tota persona.

L'infermer/a s'ha d'apropar al malalt de manera respectuosa, receptiva i pacífica per tal que aquest trobi facilitats per expressar els seus pensaments, sentiments, creences...

● No fer mal

Tota intervenció diagnòstica o terapèutica a una persona dement que no té capacitat per expressar el seu consentiment, perquè sigui èticament correcta, ha de tendir sempre al benefici directe del malalt, i no pot subjugar-se a interessos de cap tipus (científics, personals, econòmics, socials...). Per tant, en els casos d'incapacitat, haurem de tenir sempre en compte el principi de no maleficència (obligació de no fer mal al malalt, tot recordant la màxima de la medicina hipocràtica *primum non nocere*) i el principi de beneficència (obligació de fer el bé al malalt, però tenint en compte la idea de bé que regeix, en aquest cas que ha regit, la vida del malalt). Tindrem un coneixement més aproximat de la seva idea de bé si ens hem interessat per a fer el seguiment d'aquella persona amb demència, si ens hem preocupat de parlar amb el seu representant legal i si hem fet, com veurem més endavant, un ús correcte del document de voluntats anticipades.

● Explorar la competència de la persona amb demència

L'exploració o avaluació de la compe-

tència consisteix en esbrinar si la persona amb demència té prou capacitat per a comprendre els riscos/beneficis, és a dir, les conseqüències positives o negatives que es poden derivar de la seva decisió. Tot i que s'han elaborat protocols d'avaluació de la capacitat, en el cas de les demències, una bona manera de comprovar-la és que l'infermer/a ajudi la persona dement a expressar la seva opinió a través de paraules, gestos, fotografies, dibuixos... que ens puguin donar una idea fiable del seu grau de capacitat per a fer-se càrrec de les seves decisions. El resultat d'aquesta exploració ens permetrà de saber quines decisions pot prendre aquella persona amb demència i quines no. No cal dir que tenim el deure d'implicar la persona amb demència en totes aquelles decisions que sigui capaç de prendre de cara al seu bé personal.

● Vetllar la qualitat de la informació que volem transmetre

Que cal informar al malalt i el malalt amb demència és un deure àmpliament admès entre el personal sanitari i, correlativament, un dels drets de tot malalt. Però la informació ha de ser de qualitat i transmesa pedagògicament. Per això sempre que es parla d'informació cal posar-hi adjectius al darrera: informació comprensible, suficient, continuada, simple, aproximativa, intel·ligible, lleial... i cal, també, exercitar-nos en l'art d'informar.

Per tant la informació que donem s'ha d'adaptar el màxim a la persona que tenim al davant i, atès que es tracta d'una persona amb demència, caldrà que l'infermer/a vagi més enllà de les pures explicacions verbals i faci ús de tots els recursos comunicatius possibles. D'altra banda, l'infermer/a haurà de desplegar totes les seves habilitats per a assegurar que la informació que dóna sigui ben compresa i que el malalt s'impliqui el màxim, i segons les seves possibilitats, en el procés de presa de decisions.

● Respectar, en principi, les decisions de la persona amb demència

Si estem obligats a respectar les decisions de les persones plenament competents -llevat de les que siguin contràries a la llei o a les regles bàsiques de la deontologia professional-, també tenim l'obligació de respectar aquelles deci-

sions, amb les mateixes limitacions suaresmentades, que la persona amb demència encara té capacitat de prendre. En les decisions, per petites o insignificants que puguin semblar, la persona expressa el seu ésser profund i es comunica. Per tant, cal fomentar i educar la seva capacitat de prendre decisions i, en principi, estar oberts a respectar-les sempre.

És una obligació moral respectar els valors i les creences que han guiat la vida d'una persona.

● Respectar valors i creences de la persona amb demència

És una obligació moral respectar els valors i les creences que han guiat la vida d'una persona. En cas d'una persona amb demència, tot i haver perdut la seva capacitat d'autonomia, aquesta persona continua essent per damunt de tot una persona. (Per tant la paraula dement l'hauríem d'usar només com a adjectiu i mai com a substantiu.) Reconèixer, doncs, que la persona amb demència té dignitat vol dir tractar-la com un fi en si mateixa, perquè aquella persona, tot i la seva patologia, continua essent, com tothom, subjecte de drets i de drets inalienables i també de deures. Així es recorda, per exemple, en la carta de drets i deures del malalt discapacitat (Document elaborat el 1995 i revisat el 2001 pels serveis de salut mental de Sant Joan de Déu). A saber respectar el sistema de valors i creences de la persona amb demència ens hi pot ajudar el document de voluntats anticipades, el representant legal i, naturalment, el coneixement de la biografia d'aquella persona que atenem. Cal que en aquest àmbit essencial de la vida humana -el món dels valors i les creences- aprenguem a apropar-nos-hi sense prejudicis i a aprofitar el màxim les seves possibilitats terapèutiques.

● Utilitzar correctament el document de les voluntats anticipades

Segons la llei del Parlament de Catalunya

sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, s'entén per voluntats anticipades, "el document adreçat al metge responsable, en el qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin no li permetin d'expressar personalment la seva voluntat". Sens dubte el document de voluntats anticipades suposa un pas endavant en el reconeixement de la dignitat de la persona i de l'exercici de la seva autonomia. Tanmateix aquest tipus de documents són textos estàndards, generals i breus que, certament, ajuden a conèixer el «món interior» de la persona afectada però que, en cap cas, no substitueixen ni estalvien la relació personal de qualitat entre el malalt i el professional sanitari.

El document de voluntats anticipades suposa un pas endavant en el reconeixement de la dignitat de la persona i de l'exercici de la seva autonomia.

En la mesura que infermeria faci seves les actituds que acabem de comentar -i altres que puguem anar descobrint en el tracte diari amb les persones amb demència- aconseguirem donar una atenció èticament correcta, això és, una atenció que vol promoure i respectar en tot moment l'autonomia del malalt.

ESTER BUSQUETS i ALIBÉS

Responsable d'Infermeria de l'Institut Borja de Bioètica